

Préface

Du 5 au 9 août 1992, l'Association Internationale pour l'Etude Scientifique de la Déficience Mentale (IASSMD) a tenu, au Gold Coast en Australie, son neuvième congrès en célébrant ses 25 ans. Le Professeur Alan Clarke a accepté d'écrire un bref historique de cette Association. En tant que membre fondateur, ancien Président, détenteur de plusieurs titres prestigieux, nul n'était mieux placé, que lui pour rédiger l'histoire de l'IASSMD.

Bref Historique de l'Association Internationale pour l'Etude Scientifique de la Déficience Mentale (IASSMD)

A. D. B. CLARKE

Département de Psychologie,
Université de Hull, Hull, Angleterre

INTRODUCTION

La création d'une organisation scientifique n'est pas uniquement liée aux développements au sein de sa propre discipline, ou des disciplines associées, elle reflète aussi les influences qui l'ont précédée et ont entouré son élaboration. En écrivant l'histoire de l'IASSMD, il était donc utile d'évoquer les acteurs ayant joué un rôle dans sa création. Les organisations internationales naissent souvent à la suite d'importants événements internationaux, ce qui fut tout particulièrement le cas de l'IASSMD qui a vu le jour à la suite d'une évolution survenue aux Etats-Unis, en Grande Bretagne et dans les pays Scandinaves. En premier lieu, il faut citer l'existence de l'Association Américaine de la Déficience Mentale, créée en 1876 et devenue très puissante (Sloane et Stevens, 1976).

L'évolution des idées au 19^{ème} siècle suivait la pensée Darwinienne (*The Origin of Species*, 1859), tendant à démontrer que les "plus adaptés" devenaient prépondérants dans la lutte pour la survie et transmettaient leurs caractéristiques à leur progéniture, les "non adaptés" ayant des chances limitées. Cette théorie biologique a aussi été avancée de façon simpliste dans le domaine social. La "menace" que représentaient les "non adaptés" était ressentie comme un risque majeur et un mouvement préconisait de stériliser ou d'enfermer les handicapés mentaux en institution. En même temps, causes et conséquences ont été se sont trouvées confondues, et c'est ainsi que la tuberculose et l'alcoolisme ont été considérés comme des agents essentiels dans le déterminisme du handicap mental. De plus, Langdon Down (1846), qui a été le premier à identifier le "mongolisme", a proposé une théorie de "régression atavique" pour expliquer l'origine d'un certain nombre de conditions cliniques.

Par contre, des pionniers médicaux et éducatifs ont entrepris un travail prometteur auprès des personnes handicapées indiquant que le handicap mental pouvait être amélioré. Finalement, à la fin du siècle, il a été possible de quantifier le déficit mental. Dix ans plus tard, en France, Binet a réussi, dans une étude originale sur le retard du développement mental, l'alliance de l'expression d'un humanisme profond avec celle de l'objectivité scientifique.

A la suite des mouvements eugéniques du début du 20^{ème} siècle et secondairement à l'émergence des idées libérales du 19^{ème} siècle, différents pays ont entrepris de rassembler des informations sur la nature et l'étendue des problèmes présentés par le handicap mental. Quelques institutions sont devenues des centres de recherche (par exemple : la Vineland Training School aux USA, le Stoke Park Hospital, en Grande Bretagne). Les méthodes pour traiter les problèmes en ce domaine sont devenues progressivement opérationnelles, et c'est ainsi que fut instauré un procédé de collecte d'informations concernant la prévalence, la causalité et le traitement de ces états. Les études épidémiologiques de 1920, 1930 et 1940 réunirent de nombreuses informations et furent influentes. En 1938, par exemple, L. S. Penrose publia l'enquête dite de Colchester. Parmi les nombreuses observations parues dans ce document, il faisait état de nettes distinctions entre deux sous-populations dans le domaine du retard mental : celle du handicap sévère et celle du handicap moyen. Il y était aussi observé l'association de la prévalence du handicap en fonction de l'âge et sa décroissance notable après la scolarité. Dans la période de l'après-guerre, plusieurs influences ont accéléré les progrès scientifiques : premièrement, l'esprit optimiste et humaniste de l'époque a engendré une prise de conscience des problèmes touchant les désavantagés conduisant bien des personnes à s'y intéresser afin d'y apporter des mesures préventives ou curatives ; deuxièmement, la croyance selon laquelle la méthodologie scientifique avait beaucoup à offrir est devenue une chose acceptée, et ses succès en furent plus évidents ; troisièmement, les parents des handicapés sévères et profonds ont entrepris de créer des groupes de pression, à influencer les lois et les pratiques en faveur des handicapés mentaux.

En 1949, *La Biologie de la Déficience Mentale* de Penrose a constitué un repère dont les acquis étaient déjà considérables dans le domaine de la biologie médicale. Le livre de Sarason, *Psychological Problems in Mental Deficiency* (Les Problèmes Psychologiques en Déficience Mentale), est une oeuvre moins impressionnante, mais néanmoins très importante dans la mesure où, pour la première fois, les problèmes

psychosociaux ont été soulignés. Cependant, sur ses 10 chapitres, un seul était consacré à la thérapeutique, le reste étant plutôt d'ordre descriptif. En quelques années, la situation a radicalement changé. Un texte édité par Hilliard et Kirman (1957) a noté les grandes contributions non médicales, et le livre de Clarke et Clarke (1958) *Mental Deficiency : The Changing Outlook*, n'a pratiquement été écrit que par des psychologues. Sept chapitres sur 18 concernaient la formation du personnel et les formes de traitements. Maintenant, les travaux scientifiques ont pris place dans toutes les disciplines. La découverte du chromosome 21 dans le syndrome de Down (Lejeune et al., 1959) a été un événement d'importance exceptionnelle dans le domaine biomédical. Cette découverte encourageait le développement du diagnostic prénatal. D'autres découvertes dans la biologie moléculaire ont permis l'avancement de la cartographie génétique. Le conseil génétique pouvait dès lors fournir des prévisions aussi précises qu'actuellement.

A la suite d'une conférence médicale internationale à Portland (Maine, USA, en 1959), l'Association Américaine de la Déficience Mentale (AAMD) a commencé, en collaboration avec l'Association Médico-psychologique Royale du Royaume-Uni (RMPA), à envisager sérieusement la possibilité d'une conférence internationale multidisciplinaire ; celle-ci eut lieu à Londres en 1960. Les promoteurs en étaient Harvey Stevens (USA), Alexander Shapiro (GB) et l'auteur du présent article (GB). Tous trois ont agi rapidement en établissant un comité américain et un comité britannique, ce dernier composé du RMPA, de la Société Royale de Médecine et de la Société Royale de Psychologie (SRP). Un Secrétariat a été assuré par l'Association Nationale pour la Santé Publique du Royaume Uni (NAMH). Le Gouvernement Britannique, interpellé, a montré son intérêt. Tout était prêt pour la première conférence internationale multidisciplinaire sur la Déficience Mentale.

LA CONFERENCE DE LONDRES SUR L'ETUDE SCIENTIFIQUE DE LA DEFICIENCE MENTALE, 1960

Cette conférence fut un événement considérable ; elle fut ressentie par tous comme une expérience extrêmement enrichissante sous de multiples aspects. En outre, elle permit l'acquisition de connaissances relatives à l'organisation de congrès internationaux. Plusieurs points ont ainsi été précisés :

- (1) la nécessité de séparer les rôles des comités locaux d'organisation et ceux des comités de programmes, tout en conservant une liaison entre eux ;
- (2) pour la soumission des actes : l'établissement d'une date limite longtemps avant le début du congrès et d'un bureau éditorial indispensable durant toute cette période ;
- (3) la nécessité d'un plan de financement précoce, et la recherche de garanties concernant les publications des actes du congrès.

Les personnes qui ont assisté à ce congrès mentionnent sa grande réussite. On se rappelle encore l'excitation et l'enchantement à l'époque pour cet événement, unique non seulement dans le domaine scientifique mais aussi dans le domaine relationnel, marqué par une réception offerte pour le Gouvernement à Lancaster House, ainsi que par le banquet du congrès à l'hôtel Dorchester. Des contacts personnels, marquant parfois toute une vie, ont été établis et, pour la première fois, une rencontre internationale multidisciplinaire avait eu lieu dans ce domaine. Sept cents participants environ, venant de 27 pays différents, ont assisté au congrès. Onze aspects de la Déficience Mentale ont fait l'objet de présentations scientifiques. Durant la réunion, il a été discuté de la formation ultérieure d'un comité international et un comité provisoire a été constitué afin d'étudier cette proposition. Un admirable ouvrage relatant les actes du congrès a été produit sous l'égide éditoriale du Dr. B. W. Richards (1962), avec les sponsors de May & Baker ; sa lecture, surtout celle des articles de L. S. Penrose et Turpin & Lejeune, présente encore aujourd'hui un grand intérêt, même au vu des développements survenus depuis lors.

LE CONGRES INTERNATIONAL DE COPENHAGUE SUR L'ETUDE SCIENTIFIQUE DE LA DEFICIENCE MENTALE - 1964 ; LA NAISSANCE DE L'IASSMD

Le comité provisoire mentionne ici avoir reçu, de la part du Danemark, une demande pour préparer un congrès en 1964. Encore une fois, une impressionnante organisation fut mise en place, en partie grâce à l'implication du Ministère Danois des Affaires Sociales. L'excellent programme scientifique, avec 19 domaines de recherche, a été constitué par le Dr. Annalise Dupont, et les actes du colloque édités en deux volumes par le Dr. Jakob Oster (1965), ont été publiés seulement 5 mois après le congrès. Encore une fois, le programme social en était remarquable.

Lors de ce congrès, Harvey Stevens et Alec Shapiro créèrent officiellement l'IASSMD. Stevens a été élu premier Président et Alan Clarke secrétaire général. Stevens rédigea un projet de constitution ; il fut décidé d'organiser un congrès tous les trois ans (cette périodicité restera inchangée jusqu'en 1988 ; puis un cycle de quatre ans sera adopté). Le Professeur Lafon de Montpellier (France) proposa sa ville comme lieu du futur congrès.

LE PREMIER CONGRES DE L'ASSOCIATION INTERNATIONALE POUR L'ETUDE SCIENTIFIQUE DE LA DEFICIENCE MENTALE, MONTPELLIER, 1967.

Ce premier congrès se tint à l'Université de Montpellier. Le programme fut superbement organisé, les locaux de présentations et d'hébergement étaient situés en des lieux voisins. Ce système a grandement facilité l'échange ; il ne s'est reproduit qu'une fois (Washington, D.C.), avec une ambiance bien moins satisfaisante.

Avec l'habituel sens français du cérémonial, un nombre important de dignitaires départementaux et régionaux étaient présents. Madame Hubert Humphrey, épouse du Vice-Président des Etats Unis, avait fait le déplacement à Montpellier, apportant un message de soutien du Président Johnson.

Ce congrès, au programme scientifique intéressant, accueillait de nombreux participants de nationalités différentes, notamment des Etats Unis. Une importante délégation Russe était également présente, bien qu'une moitié ait été rappelée dès son arrivée à Paris et que l'autre soit arrivée en retard.

Lors de la présentation inaugurale, le Président Harvey Stevens souligna que l'IASSMD, moins de trois ans après sa création, assumait un rôle de leader parmi les comités scientifiques ou autres organismes, nationaux et internationaux, concernés par le problème de la déficience mentale. Comme à l'habitude, les Actes (Richards, 1968) firent l'objet d'une intéressante publication.

Le Conseil de l'Association représentait maintenant un nombre important d'associations nationales affiliées et avait pour tâche de décider du lieu du prochain congrès. Ayant reçu une demande de la Pologne, soutenue par le Docteur (maintenant Professeur) Ignacy Wald, le Conseil décida d'accepter, malgré quelques réticences, cette proposition, néanmoins, il insista pour que le gouvernement polonais respecte certaines promesses écrites selon lesquelles des visas seraient accordés à toute personne souhaitant assister au congrès, quelle que soit son origine raciale, son appartenance religieuse ou politique. Si de telles assurances ne pouvaient être obtenues, l'Association Internationale devrait être prête à se réunir n'importe où dans le monde. Personne ne pouvait alors anticiper les drames à venir.

LE DEUXIEME CONGRES, VARSOVIE, POLOGNE, 1970

Pour faire suite à la décision de 1967, un Comité Local d'Organisation Polonais et un Comité International Scientifique prévoyaient à travailler sur le projet. Le Président (Shapiro), l'ex-Editeur (Richards) et le Secrétaire (Clarke) commencèrent à d'organiser une visite sur place en 1969. Or, en 1968, les pays du Pacte de Varsovie envahissaient la Tchécoslovaquie et écrasaient la révolte du "Printemps de Prague". Au même moment, des activités antisémites resurgirent en Pologne. Le Docteur Wald, qui avait protesté fermement contre l'action du Pacte de Varsovie, fut limogé du poste de Président du Comité Local d'Organisation et remplacé par un Professeur de Chirurgie Orthopédique ignorant tout des problèmes du handicap mental. Peut-être la protestation du Docteur Wald fut-elle à l'origine des difficultés ultérieures ?

Le Conseil décida, après un vote par correspondance, de poursuivre les préparatifs du congrès, malgré l'opposition des confrères juifs, en particulier des juifs américains. Certaines opinions ont sans doute été lourdement influencées par une lettre émanant d'un nombre important de lauréats du Prix Nobel, qui fut publiée à cette époque dans *Nature* et précisait que tous les liens scientifiques avec les pays situés derrière le Rideau de Fer devaient être maintenus.

Peu après, le Dr. Wald fut de nouveau autorisé à assurer les fonctions de secrétaire, mais sous la "tutelle" du Ministère Polonais de la Santé et d'importantes contraintes. Toutes les décisions devaient être approuvées par le Ministre. Par exemple, la demande d'avoir un secrétaire Anglais bénévole, qui serait invité à toutes les réceptions, nécessita un délai de 6 mois.

Le groupe qui a visité Varsovie en 1969 a trouvé la situation très oppressante ; un des membres a été invité, secrètement, à rencontrer des dissidents qui lui ont dépeint un tableau horrible de la répression, touchant particulièrement les intellectuels juifs. Il fut confirmé que la majeure partie du petit groupe de Juifs qui avait survécu à l'holocauste avait fui.

Malgré tout, et avec des réticences et des doutes considérables, la tenue du congrès à Varsovie fut confirmée. Un incident vaut la peine d'être mentionné afin d'illustrer le caractère inhabituel de ce deuxième congrès. En Mai 1970, le Secrétaire reçut, à deux jours d'intervalle, un courrier et un télégramme, l'un en provenance d'un Israélien et l'autre d'un ex-polonais Norvégien, indiquant que les visas pour le congrès avaient été refusés. Après consultation, un télégramme fut adressé au Dr. Wald stipulant que le congrès serait annulé si les visas n'étaient pas délivrés dans les 10 jours. Cette menace, bien entendu, n'aurait pu être mise en oeuvre, car tous les préparatifs étaient achevés, mais l'on savait aussi que les collègues polonais seraient avertis de ces difficultés. Finalement, cette mesure a suffisamment impressionné la bureaucratie pour que les visas soient promptement délivrés.

Les pressions du gouvernement exercées sur le Dr. Wald ont été encore plus terribles. Un an auparavant, il avait été avisé qu'il était proposé à la nomination de Vice-Président honoraire de l'IASSMD ; à cette époque, le Ministère de la Santé n'avait soulevé aucune objection. Cette proposition fut ratifiée par l'Assemblée le samedi ... le Dr. Wald a donc été élu. Le dimanche matin, il nous informait qu'il n'était plus en mesure d'accepter cette fonction et qu'il ne pouvait en dire plus. Le Professeur Penrose et d'autres demandèrent à ce que l'Association intervienne étant donné qu'une délégation devait être reçue par le Président de la Pologne, le Maréchal Marian Psychalski. Une protestation a donc été préparée. Cette rencontre s'est déroulée d'une façon étrange. La délégation était menée par le Président Shapiro, accompagné par Wald lui-même, Krynski (Brésil), Veerman (Pays-Bas) et Clarke (Royaume Uni). Ce dernier était chargé d'aborder le problème. Le Maréchal a proposé de répondre à nos questions, mais seulement après avoir obtenu des réponses aux siennes. Après 50 minutes, il fut clair que le Maréchal ne répondrait à aucune de nos questions ; il supposait qu'elles devaient être dictées par Wald. Le Secrétaire, par l'intermédiaire d'un interprète, a

demandé de mettre un terme à l'entretien. La délégation avait expliqué que la candidature du Dr Wald était proposée à un poste honorifique et non politique et que le veto du gouvernement polonais, allant à l'encontre de la nomination d'un scientifique polonais, réputé et mondialement connu, ferait très mauvaise impression. Le Maréchal fit quelques commentaires, sans engagement personnel, et a promptement mis fin à la réunion, indiquant qu'entre amis tout problème pouvait être résolu. Mais une fois le congrès terminé, toutes les correspondances adressées au Ministère de la Santé à Varsovie restèrent sans réponse ; L'IASSMD n'avait plus aucun moyen de négocier.

Peu après, une lettre adressée à l'Ambassadeur Polonais à Londres indiquait qu'une conférence de presse aurait lieu pour révéler l'affaire si le problème n'était pas résolu dans les dix jours. Les Polonais réagirent rapidement ; la réponse télégraphiée de Varsovie spécifiait que le problème n'existait plus puisque le Dr Wald était en voyage à l'étranger ! Ces exemples - parmi d'autres - montrent les problèmes inattendus que peut rencontrer une organisation, face parfois à une bureaucratie répressive.

Le congrès attira 1600 participants provenant de 42 pays, ainsi qu'une large délégation polonaise assistant à l'ouverture. Nous espérions, peut-être naïvement, que les Soviétiques viendraient en force, mais ce ne fut pas le cas. Un délégué polonais suggéra que l'Union Soviétique considérerait la Pologne comme un pays dangereusement libéral et qu'en conséquence ses ressortissants n'avaient pas été autorisés à assister au congrès.

Le programme scientifique fut d'une importance considérable et selon l'expérience pratique récemment acquise, il se composa de nombreuses sessions plénières, de contributions individuelles et de nombreuses réunions. La plupart des participants ne furent pas conscients des tensions sous-jacentes à l'organisation du congrès. Nous devons rendre hommage au courage de nos collègues polonais confrontés à une situation difficile et, pour certains, très exposée. Les actes du colloque furent publiés, en un seul volume, par notre éditeur, le Dr. D.A. Primrose (1971).

LE "COMITE MIXTE" : ASPECTS INTERNATIONAUX DE LA DEFICIENCE MENTALE

Vers la fin des années 1960, la Ligue Internationale des Sociétés pour les Handicapés Mentaux proposa une action commune auprès de l'OMS afin d'obtenir le statut d'organisme non gouvernemental, ce qui fut accordé. Un "Comité Mixte" constitué de 8 personnes a été constitué avec 4 membres de chaque association et un président en alternance. Il a été décidé que ce Comité pourrait reprendre les propositions de l'OMS, produire des articles de référence et stimuler l'intérêt de l'OMS pour les problèmes spécifiques du retard mental. Ce Comité pourrait servir de lien entre l'ILSMH et l'IASSMD.

LE TROISIEME CONGRES, LA HAYE, PAYS-BAS, 1973

Chaque congrès a été associé à des problèmes particuliers, parfois extrêmement difficiles : tel le cas de la Pologne. Le congrès de la Haye ne fut pas une exception. Le Comité d'Organisation Local, très actif et enthousiaste, avait réservé le Centre des congrès, splendide mais onéreux. Il avait également chargé un organisme professionnel de l'organisation du congrès. Malheureusement, à la suite d'un désaccord avec cette entreprise, le contrat a été dénoncé. Une autre a été engagée, entraînant une augmentation des frais. A cette époque, et durant les années qui suivirent, les finances de l'IASSMD (bénéfices des congrès auxquels s'ajoutent les cotisations annuelles) se trouvaient dans un état précaire. Ce congrès fut malgré tout une grande réussite, avec plus de mille participants venant de 43 pays.

Les principales présentations ont été éditées en un tome (Primrose 1975). Un deuxième volume a été publié en mémoire de notre premier Vice-Président Honoraire, Lionel Penrose, décédé l'année précédente. Ce superbe témoignage souligne son rôle en tant que fondateur de la recherche dans le domaine biomédical. La monographie du Professeur Berg sur la contribution de Penrose dans ce domaine reste un article historique important.

Un autre événement d'importance lors de ce congrès de la Haye fut la réunion du "Comité Mixte" qui a donné lieu à la publication d'un document concernant la recherche, traitant entre autres de la prévention, de l'amélioration des services, dans le but de coordonner le travail du Comité Mixte et celui de l'OMS. Ce document a fini par constituer un projet considérable et fit l'objet de nombreuses révisions à la demande de l'OMS. Ce n'est que plusieurs années plus tard que le rapport *Mental Retardation : Meeting the Challenge - Handicap Mental* : à la rencontre des défis (OMS, 1985) a été publié. Cet ouvrage reste une contribution importante du "Comité Mixte" et, depuis, a été traduit en plusieurs langues.

LE QUATRIEME CONGRES, WASHINGTON D.C., 1976

Il est maintenant passé dans la pratique de donner aux congrès et à leurs Actes un visage particulier, en leur attribuant une phrase clef et un sujet. Ainsi, "De la Recherche à la Pratique dans le domaine du handicap Mental" est devenu le thème, ainsi que le titre des Actes du congrès de 1976. Il a fait l'objet d'une publication en trois volumes dont voici les titres :

- 1) Soins et intervention,
- 2) Education et Apprentissage,

3) Aspects Biomédicaux.

Le Professeur Peter Mittler entreprit un travail d'édition avec l'assistance de Mme Jean de Jong, qui a collaboré avec nous compétence et fidélité, en tant qu'éditeur technique bénévole, de 1967 à 1985. En 1982, l'Association lui a rendu hommage. La participation au quatrième congrès fut très importante, une grande partie de l'organisation locale ainsi que la promotion en revenaient à l'Association Américaine de la Déficience Mentale.

Le participant moyen ne peut imaginer la somme de travail bénévole réalisée par le pays hôte ni le nombre de réunions des comités d'organisation avec le comité local, tout cela se déroulant souvent dans des conditions financières difficiles. Ce travail commence dès la fin d'un congrès en perspective du suivant.

Le congrès de Washington a été remarquable par le très haut niveau des présentations individuelles ainsi que par la qualité scientifique de ses Actes ; c'est le travail le plus important que l'IASSMD ait jamais publié (University Park Press). Dès lors, les congrès se déroulèrent à un rythme bien établi, et nous ne donnerons par conséquent que quelques détails sur les rencontres récentes.

En 1979, le cinquième congrès eut lieu à Jérusalem sous la présidence du Dr. M. J. Begab, il avait pour thème : "Frontiers of Knowledge in Mental Retardation" ("Frontières de la Connaissance du Handicap Mental"). Les Actes de ce congrès parurent en deux volumes, édités en 1981 par le Professeur Peter Mittler.

Trois ans plus tard, le sixième congrès se tint à Toronto sous le thème : "Perspectives et Progrès du Handicap Mental". Le Président en était le Professeur Akesson ; les Actes ont été édités par le Professeur Berg (1984). Le Docteur G. A. Roeher a été élu Président pour les années 1982-1985, mais, suite à sa disparition soudaine dans un accident d'avion, le Docteur Annalise Dupont a occupé ce poste durant la plus grande partie de cette période. C'est à cette époque que les Bourses Internationales de l'IASSMD (Stevens-Shapiro Fellowship) ont été instaurées.

C'est à New Delhi que fut organisé le septième congrès (1985) ayant pour thème : "Science et Service en Déficience Mentale". Cela a permis à nombre d'Européens, d'Américains et d'autres représentants de faire leur première rencontre avec l'Asie. Quelques années plus tôt, il avait été précédé par une conférence régionale à Bangalore, qui avait servi en quelque sorte d'essai. Les Actes, en un volume, ont été édités par le Professeur Berg et publiés en 1986.

Le thème du huitième congrès de 1988, à Dublin, était intitulé : "Key issues in Mental Retardation" (les principaux problèmes dans le retard mental). Les Actes ont été publiés en 1990, en espagnol et en anglais, par le Professeur W. Fraser. Le travail était énorme malgré le soutien d'un Comité Editorial ainsi que l'assistance technique de Mme Jean de Jong. L'Association est redevable aux différents éditeurs. Le Neuvième congrès eut lieu en Australie en 1992, celui-ci était le premier du nouveau cycle de quatre ans.

PERSPECTIVES

Comme il a été dit en 'Introduction', de nombreux facteurs directs ou indirects sont à l'origine de la création de l'IASSMD. Parmi eux : l'avancement de la recherche, les changements sociaux et politiques, l'évolution des groupes parentaux et l'existence de quel-ques associations professionnelles (par exemple : 'AAMD l'American Association on Mental Deficiency). Dans ce domaine comme dans bien d'autres, nous avons le sentiment d'avoir bénéficié du travail d'un grand nombre de personnes, membres ou non de l'Association.

L'Association a plusieurs comités exécutifs : le Conseil et, pendant les congrès, l'Assemblée Générale. Les membres du Conseil (le Président, le Président Elu, les vice-présidents, le Secrétaire, le Trésorier et l'Editeur des Actes) portent la plus grande responsabilité et se rencontrent dès que les circonstances le permettent. Les autres membres, actuellement issus des quelques 38 associations nationales ne peuvent que rarement se rencontrer. C'est ainsi que les contacts se font le plus souvent pendant ou après les congrès.

La Constitution de l'IASSMD impose un travail particulièrement important au Président qui est élu pour une période de quatre ans (auparavant trois ans). Avant d'assumer les fonctions de Président, il assure un mandat de "Vice Président" (President-elect) dont la responsabilité est d'organiser le Comité du Programme Scientifique d'un congrès, à l'issue duquel, il devient normalement Président de l'IASSMD.

Le poste de Secrétaire est également important car son mandat est d'une durée de six ans. Si, par la suite, il devient Président-elect, son mandat sera d'une durée de 14 ans. Ceci fut le cas pour Annalise Dupont (Danemark) qui, à la suite du décès tragique du Dr. Roeher, a occupé ce poste pendant presque deux mandats. De la même façon, la démission du Dr Ignacy Goldberg, pour des raisons de santé, a porté la durée du mandat du Dr. David Primrose à neuf ans. Durant ce mandat de 9 années, le Dr. Primrose a édité les Actes des congrès de 1970 et 1973. Ces deux exemples montrent la dette de l'IASSMD envers certains de ses membres, cette "longévité", parfois difficile à assumer, permet au Conseil d'acquérir l'expérience nécessaire pour poursuivre ses activités.

Quelles sont les réussites et les faiblesses de l'IASSMD après plus de vingt-cinq ans d'existence ? Premièrement, elle assure un forum régulier d'échanges internationaux, elle est à l'origine d'interactions personnelles et, au travers de différentes publications, elle a acquis une influence mondiale. Deuxièmement, avec l'ILSMH, elle a obtenu une reconnaissance officielle de la part de l'OMS à travers le "Comité Mixte" (IASSMD-ILSMH-OMS) qui a conduit à la publication de documents importants concernant tout spécialement les problèmes rencontrés dans les pays en voie de développement (OMS, 1985). De plus, ce comité est maintenant reconnu en tant qu'organe consultatif, il élabore actuellement un nouveau document concernant les principes d'évaluation. Plus récemment, un comité *ad hoc*, sous les auspices du Dr. Robert Guthrie et du Comité Mixte, a recommandé des interventions préventives à l'échelle mondiale. Les critères

retenus, au nombre de sept, sont les suivants : facilité de compréhension, utilisations de moyens simples, peu coûteux, absence de controverse, existence de programmes réussis et de progrès facilement mesurables. Parmi les objectifs identifiés et acceptés au 8ème congrès : (a) l'apport de suppléments d'iode quand cela est possible et avec le concours de spécialistes, (b) la promotion, autant que possible, des programmes d'immunisation (organisés par l'OMS) pour les enfants, y compris ceux présentant déjà un handicap, (c) un soutien approprié pour tous les autres programmes d'immunisation (par exemple : contre la rubéole et le tétanos maternel). Des contacts avec les personnes responsables, dans certains pays sélectionnés, ont déjà eu lieu afin de s'assurer que les mesures y sont bien appliquées.

Les faiblesses de l'IASSMD découlent du fait que tous ses membres ont par ailleurs d'importantes obligations professionnelles. Ses ressources ne lui permettent pas d'avoir un personnel salarié. Un poste à temps partiel serait pourtant bien nécessaire. Si nous devenions plus ambitieux que par le passé, cela entraînerait une surcharge de travail nécessitant la contribution de quelques personnes supplémentaires.

Auparavant, les soucis financiers étaient préoccupants. Depuis peu, grâce à deux trésoriers : les Docteurs Annalise Dupont (1979-1982) et Alice Bernsen (1982-1988), l'Association a été sauvée d'une situation financière chaotique semblable à celle des années 1970. Les recettes de l'IASSMD dépendent des modestes cotisations annuelles, des bénéfices résultant des congrès, et parfois des bénéfices de la vente des Actes du congrès. Les dépenses de gestion d'une organisation internationale sont importantes.

D'aucuns aiment à croire que l'ère des rencontres internationales est revenue. Un tel point de vue se discute, surtout face aux coûts des voyages et de l'hébergement. Pour l'IASSMD, le nouveau cycle de quatre ans pourrait résoudre une partie des problèmes. Aussi, à l'avenir, les congrès auront peut-être davantage l'aspect de conférences régionales. Cette tendance est assez logique d'autant que les problèmes régionaux nécessiteront des discussions et des solutions régionales (par exemple : pour les différents pays en voie de développement).

Après le congrès de Dublin, il a paru évident que l'Association devait revoir son fonctionnement et réévaluer ses activités. Par exemple, un groupe s'est constitué pour étudier le problème du vieillissement des personnes handicapées mentales ; une révision de la Constitution a été entreprise par les Docteurs de Jong et Primrose, et les publications des Actes ont été réexaminées en fonction des ventes, de leurs prix de revient et du fait que certaines d'entre elles n'étaient plus d'actualité. Finalement le besoin de créer des groupes d'intérêts spéciaux (SIG) s'est fait ressentir et se trouve maintenant à l'ordre du jour.

En conclusion, l'IASSMD est active et se porte bien, il semblerait qu'il n'y ait pas pénurie de professionnels pour construire et continuer à développer le travail du passé. En dehors des efforts individuels primordiaux, l'une des priorités sera d'élargir le nombre des membres et des associations-membres, l'autre sera l'amélioration constante de ses ressources financières. Forte de sa tradition, l'Association doit maintenir sa position d'organisation de référence dans l'étude scientifique et multidisciplinaire dans le domaine du handicap mental.

REMERCIEMENTS

L'auteur remercie le Professor J.M. Berg, le Professor Ann M. Clarke, le Dr. K. Day, le Professeur C. de Jong, le Dr. J. Jancar, le Dr M. Mulcahy, le Dr. A.A. Primrose et le Professor I. Wald.

BIBLIOGRAPHIE

- Berg J. (ed.) (1984) Perspectives and Progress in Mental Retardation, Vols. 1 & 2 (Proceedings of the Sixth Congress of the IASSMD) University Park Press, Baltimore, MD.
- Berg J. (ed.) (1986) Science and Service in Mental Retardation (Proceedings of the Seventh Congress of the IASSMD) Methuen, London
- Clarke A.M. & Clarke A.D.B. (eds) (1958) Mental Deficiency : the Changing Outlook. Methuen, London.
- Darwin C. (1859) The Origin of Species, John Murray, London.
- Down J.L. (1866) Observations on an ethnic classification of idiots. Clinical Lectures and Reports, London Hospital.
- Fraser W.I. (ed.) (1990) Key Issues in Mental Retardation Research (Proceedings of the Eighth Congress of the IASSMD). Routledge, London.
- Hilliard L.T. & K Kirman B.H. (eds) (1957) Mental Deficiency. J. & A. Churchill, London.
- Lejeune J., Gautier M; & Turpin R; (1959) Etudes des chromosomes somatiques de neuf enfants mongoliens. Centre de Recherche, Académie des Sciences, Paris, 248 - 1721-22.
- Mittler J. (ed.) 1977) Research to Practice in Mental Retardation, Vols. 1,2 &3 (Proceedings of the Fourth Congress of the IASSMD). University Park Press, Baltimore, MD.
- Mittler J. (ed.) (1981) Frontiers of Knowledge in Mental Retardation. Vols. 1 and 2 (Proceedings of the Fifth Congress of the IASSMD). University Park Press, Baltimore, MD.
- Oster J. (ed.) (1965) International Copenhagen Congress on the Scientific Study of Mental Deficiency. Vols. 1 and 2. Statens Aandsvagesforsorg, Copenhagen.
- Penrose L.S. (1938) A clinical and genetic study of 1280 cases of mental defect. Special Report Series, Medical Research Council, N° 229. H.M.S.O., London.
- Penrose L.S. (1949) The Biology of Mental Defect. Sidgwick & Jackson, London.
- Primrose D. (ed.) (1975), Proceedings of the Third Congress of the IASSMD, Vols. 1 & 2, Polish Medical Publishers, Warsaw.
- Richards B.W. (ed.) (1962) Proceedings of the London Conference on the Scientific Study of Mental Deficiency, Vols. 1 & 2, May & Baker, Dagenham.
- Richards B.W. (ed.) (1968) Proceedings of the First Congress of the International Association for the Scientific Study of Mental Deficiency, Michael Jackson, Reigate.
- Sarason S.B. (1949) Psychological Problems in Mental Deficiency. Harper & Brothers, New York.
- 12 A.D.B Clarke
- Sloan W. & Stevens H. (1976) A Century of Concern : A History of the American Association on Mental Deficiency, 1876-1976. AAMD, Washington. D.C.
- World Health Organisation (1985) Mental Retardation ; Meeting the Challenge. (Prepared in collaboration with the Joint Commission on International Aspects of Mental Retardation).

Reçu le 30 Octobre 1989, révisé le 3 Septembre 1990.

APPENDICE 2

PRIX IASSMD 1982 - 1988

Prix de récompense pour :

Bref Historique de l'IASSMD 13

La Recherche

- 1982 Dr. J. Cravioto (Mexique) ; Professeur H. Forssman (Suède) ; Dr. J.P. Fryns (Belgique) ; Professeur F.M. Paul (Singapour)
- 1985 Dr. G. F. Smith (USA)
- 1988 Dr. Lorna Wing (Royaume Unis) ; Professeur H.O. Akesson (Suède)

La Littérature Scientifique

- 1982 Professeur A.D.B. Clarke et Dr A. Clarke (Royaume Unis) ; Dr. B. W. Richards (Royaume Unis)
- 1985 Dr. J. Jancar (Royaume Unis)
- 1988 Mr. T. Senoo (Japon)

Le Service

- 1982 Dr. B. H. Kirman (Royaume Unis) ; Dr. R. M. Varma (Inde) ; Professeur W. Wolfensberger (USA).
1985 Professeur E. G. de Lorenzo (Uruguay) ; Dr. T. Oura (Japon)
1988 Dr. R. C. Toral (Equateur)

Citation distinction de Service

- 1982 Mrs. J. de Jong (Royaume Unis) ; Dr. D. A. Primrose (Royaume Unis) ; Dr A. Shapiro (Royaume Unis)
1988 Professeur J.M. Berg (Canada)

Traduction française

Association de Villepinte

27, rue de Maubeuge

75009 Paris (France)

Téléphone : (1) 48 78 14 31 / Fax (1) 48 74 15 15

Correspondance :

Professeur A.D.B. Clarke, Département de Psychologie - Université de Hull,
Hull, HU6 7RX,
U.K.